



Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ?

Caroline Astier

► To cite this version:

Caroline Astier. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ?. Médecine humaine et pathologie. 2013. dumas-00913148

HAL Id: dumas-00913148

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00913148>

Submitted on 12 Dec 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE

Thèse d'exercice de médecine en vue de l'obtention du diplôme de
Docteur en Médecine Générale

ASTIER Caroline

Quels sont les besoins et les attentes des médecins
généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à
domicile ?

Date de soutenance : 10 Octobre 2013

Directeur de thèse : Docteur Catherine CIAIS

Membres du jury : Professeur Antoine THYSS
Professeur Isabelle POURRAT
Professeur Jean-Baptiste SAUTRON

UNIVERSITÉ DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE

Liste des professeurs au **1er septembre 2013** à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

M. BAQUÉ Patrick

Assesseurs

M. BOILEAU Pascal

M. HÉBUTERNE Xavier

M. LEVRAUT Jacques

Conservateur de la bibliothèque

M. SCALABRE Grégory

Chef des services administratifs

Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

M. AYRAUD Noël

M. RAMPAL Patrick

M. BENCHIMOL Daniel

Professeurs Honoraires

M. BALAS Daniel

M. BOURGEON André

M. BLAIVE Bruno

M. BOUTTÉ Patrick

M. BOQUET Patrice

M. BRUNETON Jean-Noël

Mme BUSSIERE Françoise

M. CHATEL Marcel

M. COUSSEMENT Alain

M. DARCOURT Guy

M. DELMONT Jean

M. DEMARD François

M. DOLISI Claude

M. FREYCHET Pierre

M. GÉRARD Jean-Pierre

M. GILLET Jean-Yves

M. GRELLIER Patrick

M. HARTER Michel

M. INGLESAKIS Jean-André

M. LALANNE Claude-Michel

M. LAMBERT Jean-Claude

M. LAPALUS Philippe

M. LAZDUNSKI Michel

M. LEFEBVRE Jean-Claude

M. LE BAS Pierre

M. LE FICHOUX Yves

M. LOUBIERE Robert

M. MARIANI Roger

M. MASSEYEFF René

M. MATTEI Mathieu

M. MOUIEL Jean

Mme MYQUEL Martine

M. OLLIER Amédée

M. ORTONNE Jean-Paul

M. SCHNEIDER Maurice

M. SERRES Jean-Jacques

M. TOUBOL Jacques

M. TRAN Dinh Khiem

M. ZIEGLER Gérard

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques

M. BASTERIS Bernard

Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie

M. EMILIOZZI Roméo

M. GASTAUD Marcel

M. GIRARD-PIPAU Fernand

M. GIUDICELLI Jean

M. MAGNÉ Jacques

Mme MEMRAN Nadine

M. MENGUAL Raymond

M. POIRÉE Jean-Claude

Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	CAMOUS Jean-Pierre	Thérapeutique (48.04)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DELLAMONICA Pierre	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FRANCO Alain	Gériatrie et Biologie du vieillissement (53.01)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophtalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GRIMAUD Dominique	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
Mme	LEBRETON Élisabeth	Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique (50.04)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)

M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	VAN OBBERGHEN Emmanuel	Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

M.	BATT Michel	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	CRENESSE Dominique	Physiologie (44.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)

Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M.	ALBERTINI Marc	Pédiatrie (54.01)
Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54.02)
Mlle	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CANIVET Bertrand	Médecine Interne (53.01)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CASSUTO Jill-Patrice	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	DUMONTIER Christian	Chirurgie plastique
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48.04)
M.	FREDENRICH Alexandre	Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)

M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	JOURDAN Jacques	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M.	SAUTRON Jean-Baptiste	Médecine Générale
----	-----------------------	-------------------

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ALUNNI-PERRET Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)

M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	DONZEAU Michèle	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	FRANKEN Philippe	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
Mlle	LANDRAUD Luce	Bactériologie–Virologie (45.01)
Mme	LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.	PHILIP Patrick	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
Mlle	PULCINI Céline	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M.	DIOMANDE Mohenou Isidore	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	HOFLIGER Philippe	Médecine Générale
M.	MAKRIS Démosthènes	Pneumologie
M.	PITTET Jean-François	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
Mme	POURRAT Isabelle	Médecine Générale

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme	CHATTI Kaouthar	Biophysique et Médecine Nucléaire
M.	GARDON Gilles	Médecine Générale
Mme	MONNIER Brigitte	Médecine Générale
M.	PAPA Michel	Médecine Générale

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	MAGNÉ Jacques	Biophysique
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

Remerciements

Merci à Monsieur le Professeur THYSS de m'avoir fait l'honneur d'être le président de mon jury de thèse. Veuillez recevoir toute ma gratitude et mon profond respect.

Merci à Madame le Professeur Isabelle POURRAT, pour votre enseignement tout au long des années d'internat, mais également pour votre aide précieuse, notamment méthodologique, à plusieurs étapes de ce travail de thèse. Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse.

Merci à Monsieur le Professeur Jean-Baptiste SAUTRON pour votre enseignement de qualité dont vous nous permettez de bénéficier pendant l'internat, et pour avoir accepté d'être membre de mon jury de thèse.

Un immense merci au Docteur Catherine CIAIS pour m'avoir accompagnée tout au long de ce travail de thèse, pour avoir su me guider, pour avoir été si disponible. Votre aide m'a été très précieuse, vous avez su m'encourager et me diriger, avec efficacité et gentillesse à la fois. Merci une fois encore.

Merci à Thomas, mon soutien sans faille.

A mes parents, Claire et Jean-Louis, à mes sœurs, Marjolaine, Clémentine et Bérangère, merci du fond du cœur.

A ma famille et à mes amis, un grand merci.

Table des matières

INTRODUCTION	13
PREMIERE PARTIE : PROBLEMATIQUE	15
1. Contexte de l'étude	15
2. Quand parle-t-on de soins palliatifs ?.....	17
3. La législation en soins palliatifs.....	19
DEUXIEME PARTIE : L'ETUDE	22
4. Matériel et méthodes.....	22
4.1. Méthodologie	22
4.2. Entretiens	22
4.3. Analyse des données	23
5. Résultats.....	24
5.1. Epidémiologie	24
5.2. Les soins palliatifs au domicile : quand et comment ?.....	27
5.3. Les obstacles ressentis.....	30
5.4. Les besoins et les attentes	34
6. Discussion.....	37
6.1. Problématique	37
6.2. Les difficultés.....	39
6.3. Les besoins et les attentes	41
6.4. Le lien ville – hôpital	45

CONCLUSION	48
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN	50
ANNEXE 2 : ENTRETIEN MEDECIN N°.....	52
BIBLIOGRAPHIE	59
SERMENT D'HIPPOCRATE	62

INTRODUCTION

Les soins palliatifs sont à l'heure actuelle mis au premier plan, à la fois politique, médiatique et culturel. Ils sont une préoccupation de santé publique majeure, avec la création de déjà deux plans cancer depuis 2003, accordant une place importante aux soins palliatifs, le troisième étant prévu pour 2014. La recherche pour leur développement est extrêmement active, avec la création de trois programmes nationaux de 1998 à 2012, de missions parlementaires, et la remise de plusieurs rapports gouvernementaux, tels que le rapport Sicard de manière toute récente¹, ou la création de structures dédiées telles que l'Observatoire national de la fin de vie². Leur hypermédiatisation via plusieurs affaires concernant la fin de vie, comme l'affaire Vincent Humbert ou plus récemment l'affaire Vincent Lambert, reflète leur place centrale aujourd'hui.

Dans le cadre de mes études de médecine, j'ai eu la chance de pouvoir observer et réaliser des soins palliatifs dans des contextes très différents : à l'hôpital, dans des services d'hospitalisation conventionnelle ou aux urgences, en libéral, avec des médecins généralistes de ville et avec un réseau de soins palliatifs, ou encore dans une unité de soins palliatifs. Ces différentes approches m'ont permis de réaliser les difficultés existantes : la mise en place des soins palliatifs au domicile est très souvent problématique, que le médecin soit seul ou avec un réseau, la coordination ville – hôpital est souvent compliquée, et malheureusement les patients sont souvent pris en charge en phase terminale ou ultime, limitant les aides qu'on aurait pu leur apporter. Ma future carrière en tant que médecin généraliste sera dans un premier temps hospitalière, avec notamment la pratique quotidienne de soins palliatifs, je serai donc directement concernée dans leur mise en place et en première ligne pour améliorer le lien avec les médecins traitants.

L'objectif de cette étude qualitative réalisée par entretiens semi dirigés est de recueillir les besoins et les attentes des médecins généralistes des Alpes-Maritimes dans la mise en place des soins palliatifs au domicile. Le but premier est l'identification de leurs difficultés pour ensuite évaluer les aides souhaitées, afin de mettre en place des pistes d'amélioration pour la prise en charge globale de ces patients. De plus, le recueil de leurs attentes vis-à-vis des réseaux, de l'HAD et de l'hôpital a pour but l'identification de passerelles ville - hôpital, visant à améliorer la coordination entre ces différents acteurs du parcours de soins du patient, tout en déterminant leurs missions respectives. Comment améliorer la communication entre eux et par là même le travail en équipe ? Enfin, l'analyse de la mise en place des soins palliatifs vise à comprendre quelles sont les barrières à leur déclenchement, notamment de manière plus précoce, ainsi que leur articulation avec les soins curatifs. Comment en faire bénéficier un plus grand nombre de patient, améliorer les conditions de leur fin de vie et ainsi respecter au maximum leur désir de mourir au domicile ?

PREMIERE PARTIE : PROBLEMATIQUE

1. Contexte de l'étude

Les soins palliatifs concernent deux décès sur trois², mais pourtant seuls 20% de ces patients en bénéficient¹. Leur pratique se retrouve à l'hôpital, via les unités de soins palliatifs et les équipes mobiles, mais ils sont également très présents en médecine de ville, essentiellement pilotés par le médecin généraliste¹. Le désir de décéder au domicile est partagé par l'ensemble des citoyens¹, mais pourtant seuls 27% des Français décèdent au domicile². Le bilan du dernier programme de développement des soins palliatifs constate par ailleurs que l'objectif d'amélioration des soins palliatifs au domicile est loin d'avoir été atteint, et bien qu'étant une des priorités de ce plan, en est également le moins bon résultat³. L'ensemble de ces données, très parlantes, mettent l'accent sur une difficulté majeure aujourd'hui : bénéficier de soins palliatifs n'est pas automatique, bien que ce soit une obligation légale depuis la loi du 04 Mars 2002, et cela semble d'autant plus difficile de les réaliser au domicile.

Les médecins généralistes se retrouvent en première ligne auprès des patients en fin de vie⁴ : lorsque les soins palliatifs sont organisés au domicile, le médecin traitant se retrouve au centre de la prise en charge. Cette place est d'ailleurs renforcée dans le plan cancer 2009 – 2013, où son rôle tout au long du parcours du patient est souligné⁵, en tant que référent médical dans le parcours personnalisé de soins. Il est considéré comme le pivot central de la coordination entre les différents intervenants, médicaux et paramédicaux, dans la prise en charge du patient. Pour l'aider dans cette tâche, l'amélioration de la coordination ville – hôpital est au premier plan⁵, afin d'assurer la continuité des soins et d'ainsi éviter le sentiment de rupture ou d'abandon du patient lors de l'arrêt des thérapeutiques curatives⁶. Le médecin traitant devrait ainsi être régulièrement informé du parcours de son patient à

l'hôpital, l'amélioration des courriers hospitaliers à leur attention étant d'ailleurs l'une des mesures du plan cancer. Par ailleurs, le parcours du patient atteint de cancer est essentiellement intra-hospitalier, d'où l'importance majeure d'une information constante des médecins traitants. Pourtant, ils rencontrent de multiples obstacles pour les prendre en charge qui, bien qu'identifiés, n'ont pour l'instant été que partiellement résolus, puisqu'il persiste toujours, selon les derniers rapports sur la fin de vie en France, de grandes difficultés à maintenir ces patients au domicile dans de bonnes conditions¹. Il semble donc à l'heure actuelle essentiel de pouvoir trouver des pistes de réponse afin d'aider médecins, patients, et familles, à vivre cette épreuve difficile qu'est la fin de vie.

L'organisation actuelle des soins palliatifs, plaçant le médecin généraliste en son centre, comprend différentes structures visant, notamment au domicile, à mieux prendre en charge ces patients. Au plan hospitalier, les unités de soins palliatifs, petites structures d'une dizaine de lits, sont réservées aux situations les plus complexes. Les équipes mobiles de soins palliatifs ont pour objectif d'apporter une aide aux soignants des autres services, parfois au domicile. Enfin, les lits identifiés soins palliatifs, dans des services hospitaliers ou des lieux de vie, permettent une prise en charge plus adaptée dans des lieux de soins non dédiés, tout en favorisant le lien avec le domicile. Les réseaux de soins palliatifs et l'hospitalisation à domicile apportent une aide au maintien du patient au domicile, tout en coordonnant les différents intervenants. Les infirmiers libéraux participent aussi largement aux soins palliatifs au domicile. Enfin, les associations de bénévoles permettent d'améliorer l'accompagnement des patients, notamment en augmentant le temps de présence.

2. Quand parle-t-on de soins palliatifs ?

Les soins palliatifs sont définis par la SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs) comme des soins actifs, délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Les soins de support, définis en cancérologie dans le plan cancer de Juin 2004, sont l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves⁷. Ils ont ainsi leur place à toutes les phases de la maladie cancérologique, du diagnostic jusqu'aux soins palliatifs : ils permettent une coordination des compétences d'aide, dont font partie les soins palliatifs⁶.

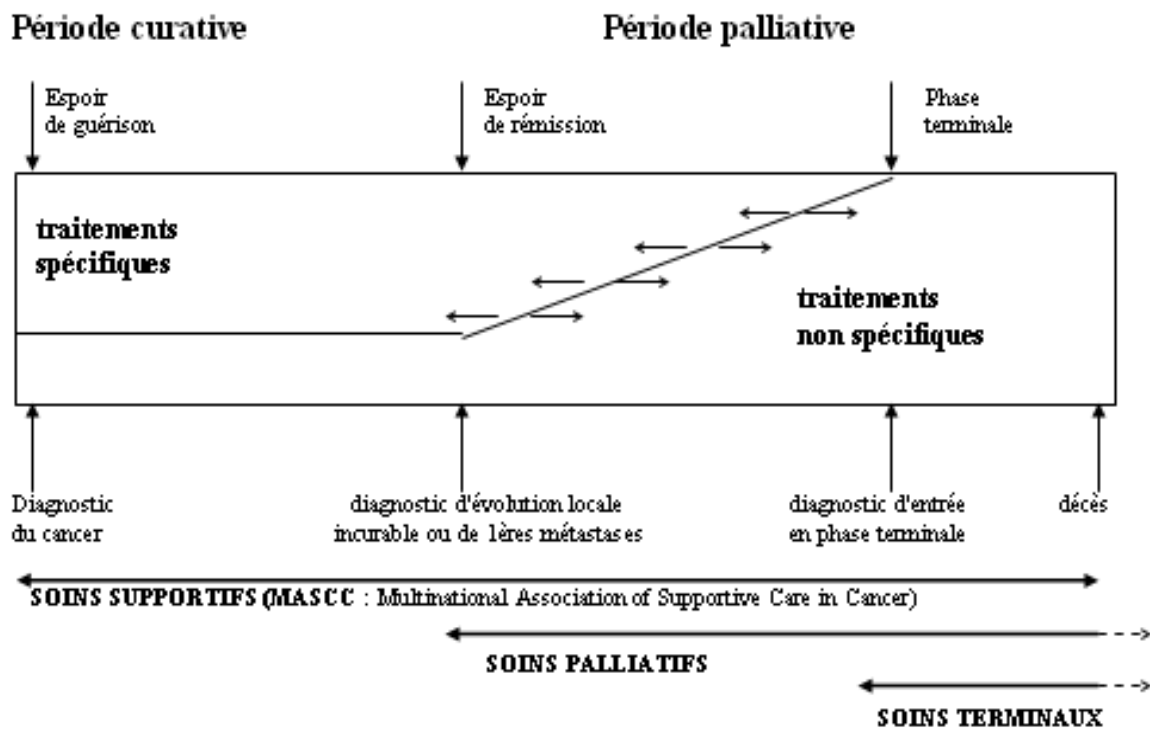


Figure 1 - Périodes curatives et palliatives dans les maladies graves : continuité des soins

Cette prise en charge globale a donc bien sa place dès le début du parcours de soins du patient, plaçant les soins palliatifs dans une continuité, et non pas de manière brutale à l'arrêt des traitements spécifiques⁸. Cette rupture qui existe encore aujourd'hui entre soins curatifs et palliatifs ne fait qu'augmenter l'angoisse du patient et le sentiment d'abandon. Les soins de support ont justement ce rôle de lien entre ces phases intriquées de la maladie, afin d'adoucir les modifications d'objectifs de soins qui ont lieu au cours du parcours de soins. La transition curatif – palliatif est en effet le moment où se pose la question de la poursuite des traitements spécifiques visant uniquement à allonger la survie, afin de privilégier plutôt la qualité de cette survie⁸. Traitements spécifiques et traitements palliatifs coexistent donc continuellement, mais leur proportion s'inverse de manière progressive au cours de l'évolution de la maladie. C'est ce lien continu qui existe entre « soigner » et « prendre soin » : traiter la maladie, mais également tenter d'assurer un projet de vie de qualité pour le patient⁹. Les soins palliatifs ont donc toute légitimité à intervenir de manière précoce dans le parcours de soins.

Malheureusement, actuellement ils sont proposés encore trop tardivement, souvent juste avant le décès², ne permettant pas une prise en charge optimale. En effet, une récente étude portant sur le déclenchement précoce des soins palliatifs comparé à un déclenchement à la demande du patient, plus tardive, a été réalisée dans le cadre des cancers du poumon non à petites cellules métastatiques. Cette étude a démontré une amélioration de la qualité de vie mais également de la survie chez les patients bénéficiant de soins palliatifs précoces, dès le début de leur prise en charge¹⁰. De telles études sont le reflet du bénéfice indéniable des soins palliatifs aux patients, justifiant d'autant plus leur mise en place précocement. L'identification des freins au déclenchement des soins palliatifs pourrait ainsi permettre un déclenchement moins tardif, favorisant alors un accompagnement de meilleure qualité.

3. La législation en soins palliatifs

Le premier texte de loi concernant les soins palliatifs a été créé en 1986, suite au premier groupe de travail multidisciplinaire présidé par Geneviève Laroque. Cette circulaire du 26 Août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale posait les bases de l'organisation des soins palliatifs, avec pour but la sensibilisation des soignants à l'accompagnement en fin de vie. Ce texte précurseur fut ensuite suivi de plusieurs rapports nationaux, jusqu'en 1999 où furent créés la loi du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, et le premier plan triennal de développement des soins palliatifs, dit « Plan Kouchner ».

La loi n°99 - 477 du 9 Juin 1999 garantit en premier lieu que « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »¹¹. Leur définition en tant que soins actifs y est précisée, ainsi que le refus d'investigation ou de thérapeutique par le patient. De plus, elle établit le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Le rôle des bénévoles est précisé dans l'accompagnement psychologique et social de la personne malade, ainsi que la réalisation de convention entre les associations de bénévoles et les établissements de santé. Enfin, les soins à domicile, dans leur organisation et rémunération, y sont également abordés.

Le premier plan de développement des soins palliatifs, organisé de 1999 à 2001, avait pour but la mise en œuvre de cette loi du 9 Juin 1999, afin de diffuser la culture palliative chez les soignants mais également auprès du grand public. Il a permis le financement de plusieurs structures de soins palliatifs : équipes mobiles, unités de soins palliatifs, lits de soins palliatifs et réseaux. La formation universitaire a été également promulguée via la création de modules d'enseignements pendant les études médicales et de diplômes universitaires¹². Suite à ce premier plan, un deuxième programme de développement des soins palliatifs a été mis en place de 2002 à 2005, priorisant l'organisation de soins au domicile, dans le but de répondre au souhait majoritaire de la

population, ainsi que la diffusion de la pratique palliative et la poursuite de leur développement¹³. Enfin, le troisième programme de développement des soins palliatifs 2008 – 2012 poursuit la création d'offres de soins et l'information sur la culture palliative, tout en renforçant les formations et l'accompagnement des proches¹⁴.

Dans les suites de ces programmes, deux textes de lois essentiels ont marqué l'intérêt politique grandissant pour les soins palliatifs. La loi du 04 Mars 2002, appelée « Loi Kouchner », relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, réitère la garantie de l'accès aux soins palliatifs, et précise le non acharnement thérapeutique avec la prise en compte de la balance bénéfice – risque lors des décisions de traitement. La prise en compte de la douleur est également accentuée, ainsi que l'organisation et le financement des soins palliatifs. Le droit à désigner une personne de confiance y est par ailleurs notifié¹⁵.

La loi n°2005 – 370 du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « Loi Léonetti »¹⁶, marque une des plus grandes avancées dans la législation des soins palliatifs. En effet, elle condamne l'acharnement thérapeutique, qu'elle nomme obstination déraisonnable, lorsque les actes sont inutiles, disproportionnés, ou dans le seul but du maintien artificiel de la vie. La procédure de limitation ou d'arrêt de traitement chez les malades inconscients est précisée, avec décision collégiale, consultation de la personne de confiance et des proches. De plus, le malade obtient le droit de refuser un traitement et d'arrêter tous ses soins s'il le souhaite : sa volonté est placée en priorité dans sa prise en charge. Par ailleurs, elle met en place les directives anticipées, permettant au patient d'exprimer ses souhaits concernant sa fin de vie, informations qui seraient utilisées s'il se retrouvait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Elles sont révocables à tout moment et valables trois ans. Le médecin se doit d'en tenir compte dans la prise de décision. La place de la personne de confiance est explicitée : lors de décisions médicales, chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, son avis prévaut sur tout autre avis non médical. Enfin, en cas de souffrance majeure en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, si le médecin ne peut la soulager, il est autorisé à utiliser un traitement ayant

comme effet secondaire d'abrégé la vie : c'est le droit à la sédation pour souffrance rebelle en phase terminale.

Tout cela place la loi Léonetti comme l'une des lois majeures encadrant la pratique des soins palliatifs en France. Elle reste un texte de référence, apportant une aide précieuse à la prise en charge des patients en fin de vie, en restant opposée à l'euthanasie. L'ensemble de ces actions gouvernementales montre bien à quel point les soins palliatifs sont une priorité nationale depuis plusieurs années, permettant leur évolution et leur développement. Malgré tous ces progrès, il reste encore aujourd'hui de nombreuses améliorations à apporter.

DEUXIEME PARTIE : L'ETUDE

4. Matériel et méthodes

4.1. Méthodologie

La méthodologie qualitative a été utilisée pour réaliser cette étude, par la réalisation d'entretiens semi-dirigés à questions ouvertes. En effet, elle permet d'obtenir une grande richesse d'information, afin de faire apparaître les processus, de comprendre le lien de causalité entre les comportements et les caractéristiques descriptives¹⁷. La population choisie a été des médecins généralistes : cette méthodologie permettait de ne pas orienter les réponses, en créant un dialogue, afin de comprendre les problématiques sans les induire.

Les médecins généralistes ont été contactés par téléphone, en expliquant le but de la thèse et le principe des entretiens. Le choix des médecins contactés était aléatoire, la représentativité qualitative étant dépendante des idées recueillies lors des entretiens et non de l'échantillon. La population cible était les médecins généralistes exerçant dans les Alpes-Maritimes. Les médecins ayant refusé d'y participer évoquaient un manque de temps ou un désintérêt pour la problématique des soins palliatifs.

4.2. Entretiens

Quatorze entretiens semi dirigés ont été menés à l'aide d'un guide d'entretien (annexe), élaboré après revue de la littérature. Il était organisé par thème afin de s'adapter aux grandes idées qui émergeaient pendant les différentes rencontres. Une première question d'ordre général (« Que pensez-vous des soins palliatifs au domicile ? ») permettait d'aborder le sujet progressivement avec l'interlocuteur. Le guide se compose ensuite de questions ouvertes, abordant les différents thèmes à explorer : le déclenchement des soins palliatifs, leur organisation au domicile, les changements souhaités, le vécu du médecin généraliste, et enfin le lien ville-hôpital. Il était proposé au médecin d'évoquer des cas vécus,

afin de les analyser et d'en soulever des problématiques plus générales. Les questions épidémiologiques se situaient en fin d'entretien.

Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à saturation de données (au moins deux entretiens successifs sans nouvelle information)¹⁷. Leur durée varie de 17 minutes à 1 heure 27 minutes. Ils ont été menés à l'heure et sur le lieu de convenance des médecins, tous ont choisi leur lieu de travail. Huit entretiens ont été réalisés en dehors des horaires de consultation, et sept ont été réalisés pendant les horaires de consultation. Ils étaient enregistrés par dictaphone, afin de pouvoir retranscrire au mot à mot ce qui s'était dit. Ils étaient réalisés sans prise de note, sur un mode conversationnel. En fonction de l'évolution de l'entretien, des réajustements étaient parfois réalisés pendant l'échange afin de s'adapter à l'interviewé, le guide ayant pour but de structurer l'interrogation sans diriger le discours¹⁷. Un entretien est retranscrit en annexe 2.

4.3. Analyse des données

L'analyse de contenu a été réalisée grâce au logiciel N'Vivo 10. La retranscription du verbatim respectait les paroles exactes des médecins, ainsi que la communication non-verbale (rires, silence, moue du visage, soupirs...). Une analyse thématique a été réalisée, identifiant les unités de sens significatives ou ensembles de mots, permettant d'individualiser des thèmes principaux et secondaires¹⁷. Ce type d'analyse permet la mise en œuvre de modèles explicatifs de pratiques ou de représentations¹⁷, comme dans cette étude concernant la pratique des soins palliatifs par les médecins généralistes. Douze thématiques principales ont été identifiées, comportant chacune plusieurs sous-unités de sens. L'analyse quantitative des données épidémiologiques permet par ailleurs d'analyser la description et les caractéristiques de la population de médecins interrogée. Par souci de clarté, les résultats seront présentés sous forme de pourcentage de médecins ayant répondu à chaque question, afin de représenter au mieux les réponses des médecins interrogés. Les citations de paroles de médecins seront signalées entre guillemets.

5. Résultats

5.1. Epidémiologie

Quatorze entretiens semi dirigés ont été menés auprès de médecins généralistes des Alpes-Maritimes. Tous étaient ou avaient été installés en cabinet de médecine générale de ville en libéral. Pour trois d'entre eux, après avoir pratiqué plusieurs années la médecine générale de ville, ils avaient changé d'activité en se spécialisant dans la pratique des soins palliatifs au domicile, ce qui permettait, tout en gardant la vision du médecin généraliste de ville, d'apporter une richesse d'information, avec un regard plus extérieur.

Six femmes et huit hommes ont été interrogés. La moyenne d'âge était de 50 ans, avec des extrêmes allant de 32 ans à 65 ans. Ils avaient en moyenne 22 années d'exercice, variant d'une année d'exercice à 39 années. Les lieux d'exercice étaient variables, avec neuf médecins exerçant en milieu urbain dans les villes de la région, deux d'entre eux exerçant en milieu rural dans l'arrière-pays niçois, et pour trois d'entre eux en milieu semi-rural. Onze médecins avaient déjà été confrontés de manière personnelle à une expérience de fin de vie ou de soins palliatifs, essentiellement dans l'accompagnement d'un proche de leur famille, parfois parmi leurs amis.

Neuf des médecins interrogés ont déclaré ne pas avoir eu de formation en soins palliatifs ou approche relationnelle. Les formations reçues par quatre médecins étaient le diplôme universitaire ou interuniversitaire de soins palliatifs, la capacité de gériatrie, la capacité douleur, et le diplôme interuniversitaire d'éthique. Pour un des médecins, le plus jeune, la formation avait été réalisée à l'université pendant le cursus de l'externat via le module de douleur et soins palliatifs, et pendant l'internat via le séminaire de soins palliatifs.

Enfin le nombre de patients suivis par an en soins palliatifs était très variable, allant de 2 patients par an à une centaine, pour les médecins ayant changé d'activité. Cependant, cinq médecins n'ont pu répondre à cette question, évoquant une trop grande variabilité selon les années. La sensibilité des médecins interrogés aux soins palliatifs était donc différente, certains étant particulièrement concernés, et d'autres ne les pratiquant de manière que très occasionnelle, ce qui a permis d'obtenir une grande richesse d'informations.

Le tableau suivant récapitule les caractéristiques sociodémographiques des quatorze médecins interrogés.

No. Médecins	Genre	Age	Années d'exercice	Lieu d'exercice	Formation	Expérience personnelle	Expérience personnelle	Nombre de patients suivis par an en soins palliatifs
						Oui/Non	Lien	
1	Femme	35	9	Urbain	Oui	Oui	Famille	30
2	Femme	48	20	Urbain	Non	Oui	Famille	2
3	Femme	64	39	Rural	Non	Oui	Famille	4
4	Homme	53	24	Urbain	Non	Oui	Famille	Indéfini
5	Homme	64	36	Urbain	Non	Oui	Famille + ami	15
6	Homme	37	10	Rural	Non	Oui	Famille	3
7	Homme	57	28	Urbain	Non	Oui	Famille	10
8	Homme	65	35	Urbain	Non	Oui	Famille + ami	Indéfini
9	Femme	41	14	Urbain	Oui	Non		Indéfini
10	Femme	49	17	Urbain	Oui	Oui	Famille	Indéfini
11	Homme	60	32	Semi-rural	Oui	Oui	Famille	100
12	Homme	53	30	Urbain	Non	Non		80
13	Homme	52	17	Semi-rural	Non	Oui	famille	13
14	Femme	35	1	Semi-rural	Oui	Non		6

Tableau 1 - Tableau récapitulatif des données épidémiologiques

5.2. Les soins palliatifs au domicile : quand et comment ?

5.2.1. Ressenti général

La première question, plutôt d'ordre général afin de parvenir progressivement au cœur du sujet, explorait le ressenti général des médecins sur les soins palliatifs au domicile. Pour 64% des médecins interrogés, ce ressenti sur les soins palliatifs était plutôt **positif** : « La plupart du temps, ça se passe bien. », « C'est très bien », « Faire des soins palliatifs au domicile c'est bien, c'est une bonne chose (...) pour moi, c'est l'idéal. ». 28% des médecins considéraient le décès au domicile comme « normal » et « naturel », étant un « retour aux sources ».

De prime abord, les **difficultés** qu'ils rencontraient dans leur pratique étaient spontanément et rapidement évoquées par la moitié des médecins : « Palliatif, pour moi, c'est pas facile. », « C'est difficile de faire ça. », « Ce n'est pas facile à gérer ». **L'émotion** provoquée par ces prises en charge était mentionnée par 30% des médecins, évoquant la **part humaine** de ces soins, en y liant les aspects culturels et personnels du praticien, sa jeunesse et sa culture.

Au contraire, 28% des médecins avaient un avis **négatif**, se **trouvant** dans **l'obligation de les pratiquer**, considérant ces soins comme « limités », « sans espoir concret », « on ne fait plus rien ». Pour ces praticiens, les soins palliatifs manquaient de sens, sans objectif concret ni action efficace.

5.2.2. Définition des soins palliatifs

Pour 78% des médecins interrogés, les soins palliatifs correspondent à **l'arrêt des traitements curatifs**, avec la notion de maladie « **incurable** ». 92% des médecins mentionnaient d'ailleurs les « **soins de confort** », avec la notion de « soulager » le patient, devenant prioritaire sur l'espérance de vie. Ce confort était relié pour 50% des praticiens aux traitements antalgiques, citant surtout la « morphine ».

Cependant, pour 28% des médecins, les soins palliatifs représentent **l'absence d'espoir**, de l'espoir « curatif » mais aussi de « tout espoir », comme s'ils étaient la perte de « tout espoir de vie ou de survie ». **Image très négative**, comme si la vie s'arrêtait là où les soins palliatifs commençaient.

Enfin, pour quatre médecins, la définition restait « **floue** », « ambiguë », « difficile » à préciser. L'exemple des **longues survies** de certains patients métastatiques ou de certaines pathologies neurologiques était donné, expliquant le passage « progressif » de la phase curative à la phase palliative.

5.2.3. La prise en charge en soins palliatifs

A la question : « Qu'est-ce que cela représente pour vous en termes de prise en charge ? », 64% des médecins ont répondu le **traitement de la douleur**, premier symptôme cité, avant « les escarres », « l'alimentation » ou « les soins de bouche ». La **prise en charge psychologique** était mentionnée par 71% des praticiens, du fait de la « souffrance psychique » et de « l'état de stress » des patients en fin de vie. 57% des médecins y ajoutaient le **soutien de l'entourage**, par la prise en charge « relationnelle » de ces « accompagnants », du fait de leur place centrale au domicile. La **prise en charge sociale**, notamment par les « auxiliaires de vie », était mentionnée par 28% des médecins interrogés.

Pour 42% des médecins, la **disponibilité** auprès du patient était primordiale : être « le plus présent possible », « bien joignable », « très sollicités ». Le travail en **équipe multidisciplinaire** était évoqué par 35% d'entre eux, avec une « équipe d'infirmière » et la notion de « coordination ». Un des praticiens évoquait cependant un « **état de stress** » personnel, lié à « l'incertitude » de la phase ultime.

Enfin, deux médecins ont évoqué la pratique de **l'euthanasie**. Ces praticiens, les deux plus âgés de l'étude, expliquaient y avoir eu recours en début de carrière, devant des douleurs rebelles. Grâce à l'aide d'équipes spécialisées en soins palliatifs, auxquelles ils faisaient fréquemment appel, ils avaient pu depuis modifier leur prise en charge.

5.2.4. Le déclenchement des soins palliatifs au domicile

Les médecins étaient ensuite invités à décrire une situation de déclenchement des soins palliatifs au domicile. **Le passage « flou », « progressif »,** de la phase curative à la phase palliative, était cité par 42% des médecins, qui estimaient que le déclenchement se produisait de manière automatique, simplement du fait de l'état clinique du patient. La phase palliative n'était que le prolongement progressif d'un état pathologique initialement curatif, sans rupture nette entre ces phases, qui se suivaient spontanément.

Pour 28% des praticiens, la modification de la symptomatologie, notamment par l'apparition de **douleurs**, était également un facteur déclenchant. L'**augmentation de la charge en soins**, lorsque des structures comme l'HAD deviennent indispensables, était mentionnée par 14% des médecins. Enfin, la fin de la prise en charge oncologique seule, lorsque « **le cancérologue ne peut plus rien faire** », était citée par 14% des praticiens, avec une dichotomie curatif – palliatif plus accentuée.

5.2.5. Organisation des soins palliatifs au domicile

Interrogés sur l'organisation des soins palliatifs au domicile, 85% des médecins répondaient en être **plutôt satisfaits**. La qualité des soins au domicile était soulignée, notamment par l'aide apportée par les **réseaux** et l'**HAD**, jugée comme « adaptée » au domicile, étant « très présents » et permettant de « soulager » les familles. Leur intervention « rapide » était précisée, apportant un « deuxième avis » précieux et des « conseils ».

Cependant, 57% des médecins émettaient quelques **réserves** sur cette organisation : « C'est pas l'idéal », « Ca ne se passe jamais bien ». Le **poids** d'une structure comme l'HAD était cité, avec beaucoup de « papiers », « pas si simple ». Deux médecins disaient même qu'il n'y avait « pas d'organisation » : **chacun organise ce qu'il peut** de son côté, sans « schéma bien pratique » pour mettre en place les soins palliatifs. L'absence de structure présente en continu impose à l'**entourage de « pouvoir gérer »**, d'assumer une grande partie de l'accompagnement, ce qui n'est pas toujours réalisable.

5.3. Les obstacles ressentis

5.3.1. L'entourage

L'obstacle majeur, mentionné par 85% des médecins interrogés, est la « famille », « l'entourage », « les proches ». Leur participation est essentielle au domicile, le maintien y étant presque impossible sans eux. Un entourage « fiable » et « suffisamment impliqué » est primordial, qui « assume » sans « conflit familial », afin de s'accorder pour assurer les soins et la prise en charge. La phase ultime, souvent « source d'angoisse » ou de « peur » pour les proches, ou l'« **épuisement** » des aidants familiaux, lorsque ceux-ci « n'arrivent plus à gérer », constituent des freins importants, pouvant conduire à des **hospitalisations de toute fin de vie**, malgré un accompagnement jusque-là de qualité. Un sentiment d'« abandon » peut alors apparaître chez les proches, accentuant l'impression d'échec dans la prise en

charge. Enfin, l'accompagnement de la famille elle-même est **difficile pour le médecin** : « On ne sait pas trop comment gérer la famille, les familles. », compliquant d'autant plus ces situations.

5.3.2. Le manque de temps

Le deuxième obstacle, mentionné par 80% des praticiens, était le « manque de temps » dans ces situations « **chronophages** ». Les médecins généralistes sont « débordés », et ne parviennent pas à trouver le temps nécessaire que demande une prise en charge de fin de vie au domicile. L'aménagement des soins au cabinet est compliquée et n'est pas toujours adaptée aux soins palliatifs, qui en « **désorganisent la structure** », leur intégration dans leur rythme de travail n'étant pas toujours chose aisée. Ces médecins expliquent par ailleurs qu'il est parfois difficile de conjuguer les soins palliatifs et une « vie privée », qu'ils ne « peuvent pas être tout le temps présents » et « joignables ».

5.3.3. Le manque de formation et d'information

71% des médecins interrogés souffrent du manque de formation et d'information pour accompagner les patients en fin de vie. 64% des praticiens n'avaient jamais eu de cours théorique sur les soins palliatifs, disant avoir appris « **par expérience** », « sur le tas ». Les cours magistraux leur semblent peu adaptés dans ce domaine : « On est formés à soigner, mais on n'est pas formés à accompagner. ». Certains médecins expriment aussi le droit de ne pas être formés, demandant à pouvoir dans ce cas-là déléguer entièrement la prise en charge du patient. De plus, le **manque d'information** est significatif, sur les soins palliatifs en général, mais aussi sur les structures qui existent, la façon de les contacter et les mettre en place, ainsi que parfois, dans le suivi même des patients.

5.3.4. Travail avec les réseaux, l'HAD et les libéraux

Pour 65% des médecins interrogés, le travail avec l'HAD, les réseaux, et les professionnels libéraux, était source de difficultés. Les structures sont considérées comme « **lourdes** », « paperassiers », d'accès « difficile », pas assez « rapide », les « horaires » pas forcément adaptés à ceux des médecins généralistes, et les médecins coordonnateurs pas assez « disponibles ». Les généralistes ont l'impression de « mettre en application » les « décisions » prises par les médecins coordonnateurs, **sans ressentir de réel travail de concertation**. Les généralistes ressentent souvent une « perte de confiance » du patient lors de leur mise en place, se sentant « **rabaissés** », difficulté également rapportée par les médecins travaillant exclusivement en soins palliatifs. Les prises de décision « collégiales » sont compliquées du fait du grand nombre d'intervenants, avec des difficultés dans la coordination, pour « se retrouver » en même temps au domicile.

5.3.5. Le manque de moyens

Le manque de moyens, de « ressources », cité par 35% des médecins, est à la fois « matériel et humain » : il concerne les médicaments, le « midazolam » et le « paracétamol intraveineux » n'étant pas disponibles en ville, mais aussi le **matériel médical**, « lève-malade », « pansements », ainsi que le **personnel soignant**. **Psychologues** et **sophrologues** notamment sont peu nombreux en ville et difficiles à mettre en place. Ainsi, le manque de présence au domicile se fait cruellement sentir, l'entourage se trouvant « très vite dépassé », manquant de soutien.

5.3.6. Difficultés liées au patient

Certaines conditions liées au patient lui-même, citées par 35% des médecins, doivent être remplies pour que la mise en place des soins palliatifs se passe bien. Il doit être « d'accord avec le projet de soins » et donc « **cohérent** ». Mais on connaît la complexité de ces situations, avec tous les paradoxes qu'elle comprend : que sait réellement le patient, comment le vit-il ? Qu'attend-il du dialogue avec son médecin traitant ? Ce travail d'approche, de confiance, de lien, est à la fois essentiel et délicat. Le patient peut présenter des phases d'opposition, de refus, difficiles à gérer par le médecin généraliste.

5.3.7. Difficultés psychologiques et solitude du médecin

Enfin, 28% des généralistes exprimaient une **souffrance émotionnelle** et une grande **solitude**. L'un d'entre eux racontait « **bricoler tout seul** » au début de son installation. Leur **isolement** accentue leurs difficultés. La relation avec les patients et les familles requiert beaucoup d'énergie, devenant **plus intime** et prenant une place plus importante dans le cas de ces patients lourds, ce relationnel étant alors « plus difficile », « lourd à gérer ». Tout cela déclenche beaucoup d'**anxiété** chez les médecins généralistes, formés pour « guérir, soigner », mais pas à accompagner, avec en ligne de fond cette incertitude sur le déroulement des derniers instants. L'« attachement » aux patients, avec une « angoisse de la mort », rend difficiles ces accompagnements, les patients étant souvent suivis depuis plusieurs années par ce même médecin de famille. Se trouvant ainsi en difficulté, deux médecins disaient parfois ressentir un besoin de répit, de se « décharger », tout en vivant l'hospitalisation comme un « échec ». S'ajoute à cela le manque de solutions de répit, obligeant parfois à passer par la « case des urgences », les médecins se retrouvant alors bien souvent **démunis**.

5.4. Les besoins et les attentes

5.4.1. L'augmentation des moyens

La première attente, exprimée par 64% des médecins interrogés, est l'augmentation des moyens financiers, matériels et humains.

5.4.2. Moyens humains

L'augmentation du **temps de présence** des aides au domicile, par les « associations de bénévoles » ou « les heures de passage » du personnel paramédical, permettrait de diminuer l'angoisse des patients et de soutenir les proches. En effet, les familles « manquent de temps et d'argent » pour s'occuper de leurs aînés, et l'entourage a besoin d'être « rassuré et en sécurité ». Le **travail de l'assistante sociale** nécessite d'être favorisé, afin de mettre en place rapidement les aides financières, et afin de faire connaître les aides financières auxquelles l'entourage a droit. Le remboursement de plusieurs **consultations de psychologues** au domicile, et leur accès plus facile, en les intégrant de manière systématique dans la prise en charge, serait également essentiel.

5.4.3. Moyens techniques

L'accès facilité au matériel pour la réalisation de **soins techniques**, « pansements », « aspiration », est nécessaire, ainsi qu'aux **médicaments**, paracétamol intraveineux et midazolam en particulier, notamment en **situation d'urgence**. Ceux-ci sont souvent un frein au domicile à la bonne prise en charge des patients, entraînant parfois des hospitalisations, notamment lors de la phase ultime.

5.4.4. Améliorer le soutien des médecins traitants

5.4.4.1. Relais avec d'autres professionnels

35% des médecins traitants disent manquer de « soutien », proposant, s'ils en ressentent le besoin, que le relais soit réalisé soit par un « médecin coordonateur », qui prendrait alors le patient **totalelement en charge**, soit par des « infirmières spécialisées », qui appelleraient le médecin **uniquement en cas de problème majeur**.

5.4.4.2. Meilleure connaissance et accessibilité aux structures du domicile

Les médecins généralistes connaissent peu les structures existantes : l'HAD était connue de tous, mais pas les réseaux, ni l'équipe mobile de soins palliatifs. Un des médecins suggère le **déplacement des équipes mobiles** plus fréquemment au domicile. La mise en place de ces structures devrait être « **plus rapide** » et « **simplifiée** », en allégeant la charge administrative. Les praticiens sont souvent un peu perdus du fait du grand nombre de structures existantes : laquelle contacter, dans quelle situation, quels sont les services proposés ? L'accès à un « **numéro unique** » est souhaité par les médecins généralistes, avec un interlocuteur direct pouvant organiser la prise en charge : hospitalisation avec entrée directe, appel d'une structure qui se déplace au domicile dans la journée, ou avis spécialisé sur les thérapeutiques.

5.4.5. Formation et information

57% des médecins étaient spontanément en **demande de formation**, qu'elle soit réalisée par la faculté, pendant les études médicales, ou en formation continue, « symposiums », « réunions ». Cette formation serait idéalement réalisée par un **médecin**

de ville, peut-être plus à même à comprendre les problématiques des médecins généralistes. Les formations médicales continues sont jugées **inadaptées** aux besoins des praticiens, trop « scolaires ». Les plus jeunes des médecins interrogés relevaient être « plus à l'aise » du fait de leur récente **formation théorique universitaire**, disant rencontrer moins de difficultés. Le développement de cette formation initiale semble donc essentiel, et plus facilement réalisable, les médecins généralistes étant souvent « débordés », ne trouvant pas toujours le temps pour se former.

5.4.6. Solutions de répit

35% des médecins signalaient le manque de solutions de répit, lorsqu'ils se trouvaient en difficulté à maintenir un patient au domicile. **Aucun lieu de vie** n'existe actuellement dans notre région, comme par exemple « La Maison » à Gardanne, qui serait utile dans les situations ne nécessitant pas d'hospitalisation, par exemple lors d'épuisement des proches. Il y a par ailleurs **très peu de lits de répit à l'hôpital**, peu de lits identifiés soins palliatifs (LISP), les services hospitaliers n'étant pas toujours disponibles lorsqu'un problème survient. L'augmentation des places disponibles pour ces patients à l'hôpital est également mentionnée, en favorisant la création de nouveaux lits identifiés en soins palliatifs, afin qu'une réponse puisse être rapidement donnée.

6. Discussion

6.1. Problématique

Le souhait partagé par l'ensemble de la population est de mourir au domicile¹, pourtant aujourd'hui encore, 70% des patients décèdent à l'hôpital². Les médecins généralistes partagent cette opinion, considérant majoritairement avoir un rôle dans les prises en charge de fin de vie au domicile¹⁸. Cette difficulté s'explique principalement par un frein sociologique : la **famille**¹⁹⁻²¹. En effet, l'entourage est très sollicité au domicile, aboutissant à un épuisement et une anxiété des aidants, les deux causes d'hospitalisation les plus fréquentes²¹. Par ailleurs, la notion de famille a beaucoup évolué : la structure familiale se modifie, elle s'élargit, avec parfois des déplacements entraînant un éloignement géographique. Les proches manquent de temps pour s'occuper de leurs aînés, les hommes comme les femmes travaillent, et sont alors moins disponibles. Le maintien au domicile est souvent compliqué dans ce contexte. De plus, bien que les médecins approuvent en majorité la fin de vie au domicile, les multiples obstacles auxquels ils sont confrontés empêchent une prise en charge optimale²⁰.

Par ailleurs, 25% des médecins interrogés associaient aux soins palliatifs une connotation de **passivité**, de « perte d'espoir », comme si « On ne faisait plus rien » en phase palliative. Pourtant, les soins palliatifs sont des soins actifs, que l'on vit et que l'on partage, comme le mentionnent les définitions ou comme j'ai pu le constater dans mon expérience personnelle. L'Organisation Mondiale de la Santé les définissait en 2002 : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. ».

L'atteinte de l'objectif de la qualité de vie demande des interventions constantes : le médecin est acteur pour le confort du patient, et non simple spectateur de son aggravation. Cependant, la vision d'un médecin seul face à ces situations complexes se résume peut-être à la lourdeur, ces situations étant gérables uniquement en équipe, celle-ci permettant un partage et un relais.

De plus, les soins palliatifs sont mis en place encore trop tardivement dans le parcours de soins du patient, souvent en phase terminale voire ultime². Les médecins généralistes sont confrontés à une grande **culpabilité** lors de l'annonce du passage en soins palliatifs à leurs patients qu'ils connaissent depuis longtemps, liée à l'émotion intense provoquée par cette situation. Cela freine d'autant plus leur déclenchement. C'est ce qu'expliquaient deux médecins, pour qui l'annonce était si violente qu'ils la repoussaient au plus tard possible, voire ne l'annonçaient jamais. Leurs difficultés personnelles étaient mises en avant, avec un sentiment d'être d'une extrême agressivité pour le patient, et donc en retour pour eux-mêmes²².

Par ailleurs, la notion de déclenchement flou et progressif, mentionnée par 42% des médecins, correspond en effet à l'état actuel des choses. La frontière entre soins curatifs et soins palliatifs n'est pas nette et précise, ces deux phases du parcours du patient étant souvent superposables et les soins compatibles entre eux, n'étant finalement que des déclinaisons dans la prise en charge du patient²³. Il existe en effet une **continuité** entre ces soins, qui devraient s'enchaîner sans rupture, qui ne fait qu'aggraver l'anxiété du patient et le sentiment d'abandon⁸. C'est un passage progressif, avec un moment dans le parcours du patient où les soins curatifs et palliatifs coexistent. Les soins curatifs diminuent progressivement, laissant de plus en plus la place aux soins palliatifs, jusqu'à ce qu'ils restent seuls. C'est effectivement lors de l'arrêt des traitements spécifiques qu'ils trouvent naturellement leur place⁶, comme le mentionnaient deux médecins. Cependant, les soins de support trouvent ici toute leur importance, permettant d'adoucir cette dichotomie curatif –

palliatif, notamment s'ils sont mis en place tôt dans le parcours de soins. Cette rupture est par ailleurs accentuée par les difficultés de lien entre la ville et l'hôpital, comme l'évoquaient deux médecins, les soins curatifs étant plutôt réalisés à l'hôpital, et les soins palliatifs plus souvent au domicile⁶.

De plus, 42% des médecins interrogés disaient **ne pas décider** du déclenchement des soins palliatifs, ce qui est effectivement le cas, selon Régis Aubry : « Ca ne se décide pas, ça s'éprouve. »⁸. Incontestablement, cela dépend de l'état général du patient, et n'est pas décidé de manière arbitraire en fonction de critères objectifs, c'est finalement un ensemble de choses qui fait glisser la prise en charge de soins curatifs en soins palliatifs. C'est donc justement lors de ce moment de flou qu'il faudrait modifier les comportements, et déclencher alors des soins palliatifs de manière plus précoce.

6.2. Les difficultés

Les médecins sont confrontés au domicile à des situations lourdes et complexes, difficiles à prendre en charge seul, où le soutien d'une équipe est essentiel pour partager les problèmes et si besoin prendre le relais^{19, 24}. Cet **isolement** les confronte d'autant plus à la tristesse qui entoure ces fins de vie, et les renvoie à l'idée de leur propre mort, sont donc doublement anxiogènes pour eux. La **souffrance** des médecins est accentuée par leur culpabilité et leur solitude : ils se retrouvent seuls, touchés, en détresse, ne parvenant pas toujours à trouver l'aide nécessaire. C'est dans ces moments d'intense souffrance pour eux et pour le patient, qu'ils sont parfois amenés à la pratique de l'euthanasie, ne trouvant d'autre moyen pour se soustraire à ces difficultés⁸. Les ressources des médecins pour faire face à cette souffrance étaient variables : spiritualité, religion, expérience personnelle, voire aucune ressource, signe d'une extrême vulnérabilité. Les difficultés à la prise en charge des **symptômes**, qui sont multiples et s'accroissent avec le temps^{19, 25}, s'ajoutent à cette solitude.

Dans notre étude, deux médecins ont eu recours à l'euthanasie, réponse à leur propre détresse devant des symptômes rebelles. Cette pratique a été présentée comme ancienne, les médecins ayant à l'heure actuelle d'autre recours, notamment l'aide des équipes mobiles de soins palliatifs au domicile.

Le partage des pratiques entre médecins afin d'obtenir un soutien est effectivement difficile pour ces praticiens, ne sachant où trouver les personnes ressources et **ne connaissant pas** ou peu les réseaux^{26, 27}, ni les équipes mobiles de soins palliatifs^{28, 29}. C'est d'ailleurs souvent les patients, qui de bouche à oreille, apprennent leur existence et les suggèrent au médecin traitant. Lors du travail avec ces structures au domicile, les praticiens se sentent souvent rabaissés, ressentant une **perte de confiance** du patient, qui se tourne vers le médecin de soins palliatifs²⁷. Les médecins ne connaissent pas le fonctionnement des réseaux et de l'HAD : souvent, ils pensent qu'un relais complet sera fait par le médecin coordonnateur et l'équipe, et ne sont pas préparés au travail en équipe, les laissant seuls décideurs des prescriptions finales.

De plus, les médecins généralistes, souvent débordés, parviennent difficilement à **trouver le temps** nécessaire pour ces prises en charge^{20, 30}. Les soins palliatifs sont chronophages et demandent une grande disponibilité du médecin traitant. Le soutien psychologique des patients, primordial en situation de fin de vie, est compliqué à mettre en place au domicile²², du fait du temps que cela demande et du manque de psychologue.

Par ailleurs, les médecins présentent des difficultés pour **se situer dans le parcours de soins**, entre les phases curatives et palliatives, et en conséquence, pour adapter les

besoins du patient. C'est cette interface qu'il faut appréhender différemment : ce n'est pas l'une ou l'autre de ces phases qui existe, mais bien les deux qui sont présentes en même temps. La notion d'aggravation et de douleur, entraînant le déclenchement des soins palliatifs pour quatre médecins, n'est pas explicitement retrouvée dans la littérature. C'est surtout lorsque la qualité de vie devient prioritaire par rapport à la survie que les soins palliatifs s'imposent⁸. Si cette définition était plus communément connue et acceptée des médecins, les soins palliatifs pourraient alors être déclenchés plus tôt, permettant un meilleur accompagnement du patient, voire augmentant la survie elle-même¹⁰. Enfin, une inclusion plus précoce des patients en soins palliatifs, notamment via les réseaux intervenant au domicile, permettrait d'**anticiper** les situations difficiles, et ainsi d'apporter une aide au médecin généraliste²⁶.

Enfin, le **mensonge** était associé aux soins palliatifs par six des médecins interrogés dans cette étude. Ils justifiaient leur attitude par le désir de protéger le patient de la violence de ce mot. Comme si les soins palliatifs correspondaient à une mort annoncée, et n'était donc pas prononçables²². Cet aspect tabou des soins palliatifs constitue un frein majeur à leur déclenchement³¹, les médecins étant en difficulté lors de leur annonce. Cette complexité dans l'approche relationnelle^{32, 33} est liée à la charge émotionnelle et psychologique très lourde dans ces situations, d'autant plus aggravée par l'isolement et la solitude du médecin²⁵.

6.3. Les besoins et les attentes

L'**aide apportée aux familles** est essentielle pour favoriser le maintien au domicile. L'augmentation des heures de passage des infirmières³⁴ permettrait d'augmenter le temps de présence et de prévenir l'apparition de problèmes. L'accès facilité aux aides financières et

humaines à domicile n'est possible que grâce aux assistantes sociales dont l'intervention doit être augmentée. Le développement des associations de bénévoles apporterait un soutien à la fois pour les patients et pour l'entourage. En effet, cela permettrait d'éviter que lors de moments de stress intense, notamment lors de la toute fin de vie, ceux-ci ne demandent des hospitalisations, ne parvenant plus à gérer l'angoisse immense qui les submerge. Cela permettrait de diminuer les hospitalisations ultimes, souvent source d'échec et d'amertume pour le médecin, car ne correspondant pas au désir du patient, et qui peuvent survenir malgré de longs mois d'accompagnement bien conduit. Si les familles étaient plus soutenues, il est d'ailleurs possible qu'elles accepteraient plus facilement d'accompagner leur proche en soins palliatifs au domicile. Cependant, l'hospitalisation en phase ultime à la demande de la famille est parfois liée au désir de ne pas avoir le souvenir du décès du patient sur leur lieu de vie¹⁹, comme le mentionnait un des médecins interrogés.

L'augmentation des **moyens techniques et humains**, par l'accès aux médicaments, aux soins techniques, matériel médical, est également essentiel pour favoriser l'accès aux soins palliatifs²¹. Le déplacement plus fréquent au domicile des équipes mobiles de soins palliatifs est souhaité, les médecins les considérant comme un soutien plus important. Le lien hospitalier que représentent de telles structures explique peut-être aussi qu'elles soient préférées des médecins : en cas d'hospitalisation, les patients sont déjà connus et le suivi peut se poursuivre par la même équipe.

De plus, il est essentiel d'améliorer les relais et de faire connaître les structures existantes. Le besoin de soutien des médecins est connue³⁴, mais la demande d'un **relais complet** est ressentie, avec un médecin coordonnateur ou spécialiste en soins palliatifs qui prendrait complètement le patient en charge. Ce souhait pose question : est-il souhaitable, pour le patient et ses proches, que le médecin traitant, présent jusqu'alors, soit absent

durant cette phase, certes difficile, mais tellement essentielle pour une famille ? Ne peut-on envisager que mieux soutenu, mieux informé, le médecin traitant reste le médecin de son patient jusqu'au bout ? La mise en place d'un **numéro unique**, avec un interlocuteur spécialisé, capable d'orienter le patient, de mettre en place les aides au domicile ou de trouver un lit d'hospitalisation rapidement, est souhaitée. Enfin, il est nécessaire que les médecins connaissent les aides existantes, par des lettres d'information par **mail**, qu'ils lisent plus facilement selon eux, ou des modules de formation continue expliquant le mode d'organisation actuel. L'envoi de cette thèse aux médecins des réseaux de soins palliatifs permettrait de les renseigner sur le besoin de soutien et les attentes des généralistes, afin de mieux optimiser leur collaboration, notamment par des mails d'informations aux médecins traitants, et une participation aux formations médicales continues. La **place centrale** du médecin généraliste est en théorie tout à fait souhaitable, mais on le perçoit bien dans cette étude, remise en question : bien qu'elle soit renforcée par les recommandations du troisième plan cancer³⁵, les médecins généralistes ne souhaitent pas toujours être en charge de cette coordination, et n'ont pas les moyens pour y faire face.

Par ailleurs, il est primordial de mieux former et informer les médecins généralistes¹⁹,
^{20, 28, 30, 33}. La loi n'est pas connue, notamment la loi Léonetti, essentielle en soins palliatifs³⁶. La formation médicale continue pourrait être améliorée par la mise en place d'intervenants comme les **médecins des réseaux** de soins palliatifs, des équipes mobiles ou de l'HAD, et par la participation de **psychologues**. La formation médicale continue actuelle n'est pas adaptée aux médecins : trop scolaire, intervenants ne répondant pas aux besoins des généralistes, utilité réduite dans la pratique. L'adaptation des modalités de formation est primordiale afin de motiver les médecins à y participer et surtout de transmettre les informations principales leur apportant une aide concrète dans leur pratique. L'organisation de **partages d'expérience**, comme on le retrouve à l'hôpital, organisés entre médecins de ville, permettrait d'aider les praticiens entre eux sans cours théoriques formels. La mise en

place de modules de soins palliatifs obligatoires dans le **développement professionnel continu** garantirait par ailleurs une formation commune. L'amélioration de la formation est l'un des axes du dernier programme national de soins palliatifs¹⁴, ayant permis un développement de la formation universitaire initiale, les jeunes médecins étant d'ailleurs plus à l'aise dans ces prises en charge. Cette aisance s'explique en partie par leur formation, mais également par leur cursus majoritairement hospitalier pendant l'internat. Le lien avec les structures hospitalières en est facilité, ainsi que la mise en place et le suivi de soins lourds au domicile.

Le manque de solution de répit reste un problème majeur au domicile : comment l'entourage et le médecin peuvent-ils être sereins, si en cas de nécessité d'hospitalisation, aucune structure ne peut répondre à leur demande ? **La création de nouveaux lits identifiés soins palliatifs** (LISP), également un des axes du programme national de développement des soins palliatifs, a permis leur augmentation importante mais inégale sur le territoire, notre région étant notamment une des moins dotée par rapport au nombre de décès³. Par ailleurs, **la création d'un lieu de vie comme « La Maison » à Gardanne**, permettrait d'alléger le nombre d'hospitalisations de répit, répondant alors mieux aux besoins du patient, lorsqu'une hospitalisation traditionnelle n'est pas nécessaire.

Enfin, l'amélioration de la rémunération soutiendrait l'engagement du médecin traitant, en favorisant le maintien au domicile et en limitant le recours à l'hospitalisation. Il existe une « majoration de coordination généraliste », par un « contrat de soins palliatifs à domicile », qui dans le cadre du parcours de soins d'un patient en soins palliatifs, rémunère le médecin traitant à hauteur de 40 euros par mois pour sa participation à la coordination. Ils ont ensuite le choix d'être rémunérés soit à l'acte, soit par un forfait mensuel de soins de 90 euros. Lors de la prise en charge d'un patient en collaboration avec un réseau, les médecins

traitants bénéficient d'une majoration de 30 euros, en plus de la rémunération habituelle. Une « consultation approfondie » ou CALD est également prévue, majorant la rémunération du médecin généraliste de 3 euros³⁷ lors du suivi des patients en affection de longue durée. On constate que ces majorations ne sont pas proportionnelles au travail fourni par les médecins généralistes. La révision des taux serait nécessaire si on souhaite que leur participation soit réellement reconnue.

6.4. Le lien ville – hôpital

Le parcours actuel du patient en cancérologie est très hospitalier : comment le médecin peut-il rester concerné **tout au long du parcours de soins**, et non pas qu'au début et à la fin ? Il a déjà sa place dans les phases de prévention, diagnostic et de soins palliatifs, mais entre ces étapes, il est souvent mis à l'écart⁶. Les médecins traitants ont souvent la sensation de « récupérer » le patient en phase palliative, ce qui pourrait être diminué par leur implication tout au long du parcours de soins. La **reconnaissance** des médecins généralistes par les médecins spécialistes hospitaliers favoriserait leur entente, et ainsi le travail entre eux. Leur proximité est d'ailleurs renforcée par le deuxième plan cancer 2009 - 2013⁵. La création de ponts ville – hôpital favoriserait la **continuité des soins**, notamment lors du passage curatif – palliatif, afin de diminuer le sentiment d'abandon du patient.

La coordination ville – hôpital est aujourd'hui encore difficile : les médecins traitants sont confrontés à une grande **errance téléphonique** lorsqu'ils cherchent à contacter un confrère hospitalier. Transféré de correspondant en correspondant, ils ont souvent en réponse, après de longues minutes d'attente, que le médecin n'est pas disponible. Cette communication pourrait être améliorée par la mise en place d'un **correspondant hospitalier unique**, avec un seul numéro facilement joignable et mieux identifié²¹. Les médecins

traitants ne sont pas toujours concertés avant les retours à domicile. Dans ces situations, la communication et l'information seraient favorisées par les **mails**, d'accès plus facile et plus rapide, par exemple pour les comptes-rendus de sortie.

Lorsque les médecins, au domicile, se retrouvent face à la nécessité d'hospitaliser un patient en fin de vie, il est très difficile de trouver un service pouvant l'accueillir rapidement. L'augmentation des facilités d'hospitalisation est essentielle, peut-être par des **lits réservés** pour ces urgences dans les services spécialisés. Le manque de lits d'hospitalisation, associé au manque de solutions de répit, nécessite la **création d'unités spécialisées ou de lits identifiés soins palliatifs**, comme cela a déjà été fait par le dernier programme national de développement de soins palliatifs¹⁴. Malgré la création de telles structures et le financement de lits identifiés, la région Provence-Alpes-Côte-D'azur reste déficitaire par rapport au reste de la France en termes de rapport du nombre de lits créés et du nombre de décès par an³. Cet effort reste donc à poursuivre, puisque les médecins généralistes rencontrent encore de grandes difficultés pour hospitaliser leurs patients en soins palliatifs.

La mise en place du DCC, **Dossier Communiquant en Cancérologie**³⁸, est une aide précieuse à la continuité des soins et à la création de passerelles entre les professionnels de ville et hospitalier. Ce dossier permet d'accéder aux comptes-rendus de consultation, à l'imagerie, aux résumés d'hospitalisation, regroupant toutes les informations nécessaires au suivi des patients. Le DCC est un outil réactif, actualisé en temps réel, favorisant l'information entre tous les intervenants de la prise en charge du patient. Il est d'une grande utilité pour les patients mais également pour les soignants, en permettant une communication beaucoup plus directe entre eux.

La collaboration avec les **équipes mobiles de soins palliatifs** est une autre passerelle à explorer. Ces équipes sont de véritables interfaces entre la ville et l'hôpital : elles se déplacent au domicile tout en restant hospitalières, et constituent donc un lien fort entre ces lieux de soins³⁹. Les médecins interrogés dans cette étude demandaient d'ailleurs à ce que leur intervention soit favorisée au domicile, indiquant qu'en plus de la qualité de la prise en charge, les hospitalisations en urgence des patients suivis par ces équipes étaient souvent plus faciles. La continuité des soins en est par ailleurs favorisée, le suivi du patient pouvant être maintenu tout au long du parcours de soins.

L'**hôpital de jour DISSPO** (Département Interdisciplinaire de Soins de Support aux Patients en Onco-hématologie), en cours de création au Centre Antoine Lacassagne de Nice, est un des axes envisagés comme un outil de partenariat. Il permet en effet une **évaluation globale** des patients, avec des consultations **pluridisciplinaires** dans la même journée, apportant l'avis d'une équipe experte : équipe mobile de douleur et soins palliatifs, psychologue, kinésithérapeute, sophrologue, assistante sociale... Il constitue un lien nouveau entre la ville et l'hôpital, apportant une aide spécifique, qui est plus rapidement mise en place à l'hôpital, tout en permettant le maintien du patient au domicile. Interrogés sur l'aide apportée par une telle structure, l'ensemble des médecins mentionnait y voir un intérêt majeur, à différents moments de la prise en charge. Cet hôpital de jour, qui peut être sollicité par les médecins hospitaliers et les médecins généralistes, permet notamment de faire le point lors de situations difficiles à domicile, en soulageant la famille pour une journée, et est donc utile à tous les moments du parcours de soins du patient. Il apporte une première réponse aux situations problématiques ne nécessitant pas d'hospitalisation, mais où un avis spécialisé est nécessaire.

Conclusion

Les soins palliatifs au domicile sont primordiaux : ils permettent d'aboutir au souhait communément admis, le décès chez soi, auprès de ses proches. Si cela pouvait se dérouler dans les meilleures conditions possibles, pour le patient bien sûr mais également pour le médecin traitant, les hospitalisations en phase ultime seraient diminuées, permettant d'accéder plus souvent aux souhaits de ces patients.

Par cette étude portant sur quatorze médecins généralistes des Alpes-Maritimes, force est de constater que malgré les efforts des pouvoirs publics, l'accès aux soins palliatifs en ville reste compliqué et source de multiples difficultés pour les médecins généralistes, du fait de leur solitude et de leur souffrance, mais également de leur manque de connaissance sur les aides existantes. Leurs besoins et leurs attentes principaux sont un soutien plus important, voire un relais complet, une adaptation de la formation médicale continue, une meilleure information notamment sur le fonctionnement des réseaux, via par exemple des mails. Le renforcement des liens ville – hôpital, par la mise en place d'un numéro unique, accompagnerait la place centrale actuellement donnée aux médecins traitants. Un hôpital de jour de soins palliatifs peut répondre à certaines de ces attentes, mais reste un outil à faire connaître, marquant là encore le besoin d'information des médecins.

Les représentations des médecins généralistes sur les soins palliatifs restent très hétérogènes, mais la majorité d'entre eux y est plutôt favorable. Cependant, les difficultés ressenties lors de l'annonce et le flou représenté par la transition curatif - palliatif, empêche une mise en place précoce des soins palliatifs au domicile. Alors qu'une étude récente montre qu'un déclenchement précoce des soins palliatifs améliore la qualité de vie et la survie¹⁰, la lutte contre ces difficultés semble également essentielle afin d'aboutir à une mise en place plus tôt dans le parcours de soins du patient⁴⁰.

Dans le futur, l'étude de la souffrance psychologique des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en soins palliatifs permettrait d'élaborer des stratégies pour les aider à faire face à cette grande difficulté. Les nouveaux outils de coordination ville – hôpital, dossier communicant de cancérologie et hôpital de jour de soins palliatifs, mériteraient de plus d'être explorés afin d'en optimiser le fonctionnement, et de les adapter aux besoins des médecins.

Annexe 1 : Guide d'entretien

Bonjour,

Je suis interne en médecine générale et je prépare actuellement ma thèse de médecine dont le sujet est : « Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ». Le but de ma thèse est de comprendre comment cela se passe pour les médecins généralistes afin de voir ce qu'on pourrait améliorer pour les aider. Dans ce cadre, je réalise des entretiens individuels. Les données issues de cet entretien sont anonymes, je souhaite recueillir votre expérience et vos opinions.

Merci pour votre aide et votre participation.

1 – De manière générale, quel est votre ressenti sur les soins palliatifs au domicile ?

– Déclenchement des soins palliatifs :

2 - Pouvez-vous me parler d'une situation où vous avez mis en place des soins palliatifs pour un de vos patients ?

3 - Lors de l'accompagnement d'un patient atteint d'un cancer, à quel moment avez-vous pensé au passage en phase palliative ? Pouvez-vous me décrire comment cela s'est passé ?

4 - Pouvez-vous me décrire une situation où la mise en place de soins palliatifs s'est bien passée, et ce qui y a contribué ?

5 - Pour vous, quand parle-t-on de soins palliatifs ?

- Organisation au domicile :

6 - Qu'est-ce que cela représente pour vous en termes de prise en charge ?

7 - Que pensez-vous de l'organisation actuelle des soins palliatifs au domicile des patients ?

8 - Quels obstacles ressentez-vous lors de la prise en charge palliative d'un patient ?

9 - Comment pourrait-on vous aider dans cette prise en charge ?

10 - A quel moment dans la prise en charge souhaiteriez-vous être aidé ?

- Vécu personnel :

11 - Pour vous, comment l'entrée en phase palliative retentit sur la relation médecin - patient ?

12 - De quelles ressources personnelles disposez-vous lors de la prise en charge palliative d'un patient ?

- Lien ville – hôpital :

13 - Les services de cancérologie ou le CAL sont-ils une ressource pour vous ? Qu'est-ce que la collaboration avec les professionnels du CAL pourrait vous apporter ?

14 - Un hôpital de jour de soins palliatifs est actuellement ouvert au Centre Antoine Lacassagne, comment pourrait-il vous apporter une aide ? Et à vos patients ?

15 - A quel moment dans le parcours du patient pensez-vous que l'hôpital de jour de soins palliatifs soit utile ?

16 - Pensez-vous que le nom de l'hôpital de jour de soins palliatifs doit être changé ? Si oui, lequel correspondrait mieux selon vous ?

Maintenant, je vais vous poser quelques questions d'épidémiologie :

- Etes-vous : un homme - une femme
- Age :
- Années d'exercice :
- Lieu d'exercice : rural, semi-rural, urbain
- Formation en soins palliatifs, approche relationnelle, groupe de pairs :
- Expérience personnelle de fin de vie :
- Nombre de patients suivis par an en soins palliatifs :

Merci pour votre participation. Je ne manquerai pas de vous tenir au courant des résultats de cette étude si vous le souhaitez.

Très cordialement

Caroline Astier

Annexe 2 : entretien médecin n°6

Alors la première question c'était de manière générale, quel était votre ressenti sur les soins palliatifs au domicile ?

Ressenti ? Je n'ai pas de ressenti particulier, c'est un soin comme un autre, il n'y a pas de...

Qu'est-ce que vous en pensez... ?

A part le fait que ce soit chronophage, et moi je vois une différence entre avant et maintenant. Les gens... Il y a une diminution de la proportion de la population qui veut une fin de vie à domicile, par rapport à il y a quelques années. Les gens ont moins envie que leurs proches finissent à domicile, ils veulent plus à l'hôpital pour ne pas les voir mourir.

Vous pensez que c'est la raison ?

On en a de plus en plus, oui. C'est bizarre. Quand ça arrive vers la fin, ils disent : moi je ne veux pas parce qu'après, c'est mon salon, après je verrai le mort dans mon salon. Ca, on a souvent.

D'accord, ok. Et est-ce que vous pourriez me parler d'une situation où vous-mêmes vous avez mis en place des soins palliatifs à domicile pour un de vos patients ?

Souvent...

Est-ce que vous en auriez une qui vous vient à l'idée par exemple, que vous pourriez me décrire ?

Essentiellement des cancers... Là, j'en ai une qui est décédée il y a 15 jours, une semaine à domicile.

D'accord. Ca se passe comment du coup, quand vous organisez ça ?

En général, ça se fait en collaboration avec les confrères cancérologues, on met en place la morphine, etc. On voit la famille, ils le savent de toute façon, que c'est la fin de vie. Et puis petit à petit, on fait en sorte qu'il ne souffre pas. Ca se passe bien en général. A partir du moment où la famille assume la charge, parce que c'est une charge pour la famille, on n'a pas de gros souci. Parce que s'ils n'assument pas, de toute façon, on les dirige vers une structure.

D'accord. Et vous faites tout ça tout seul du coup, quand vous installez des soins palliatifs au domicile, ou vous vous aidez d'un réseau ?

Ca dépend. Soit on le fait... Nous ici, on a les équipes d'infirmières avec qui on bosse habituellement. Des fois, ça se fait avec l'HAD. Des fois ça se fait avec les infirmiers locaux. Mais de toute façon à un moment ou à un autre, ils ont une consultation au CAL, donc soit nous on commence à mettre en place des morphiniques, c'est pas un souci, soit on prend le relais de ce qui a été mis en place à l'hôpital. Pas plus de particulier.

Ok. Qu'est-ce qui contribue du coup à ce que la mise en place de soins palliatifs à domicile se passe bien pour vous ?

Essentiellement la compréhension de la famille. Si on tombe sur une famille qui est dans cette démarche, aucun souci, ça se passe super bien. Si on tombe sur une famille qui a peur, ça peut quand même poser problème.

D'accord. Et est-ce qu'il y a eu un moment où pour l'un de vos patients, c'est vous-même qui avez décidé de mettre en place des soins palliatifs ?

Ce n'est ni moi, ni personne, c'est la situation médicale du patient qui fait qu'à un moment on est en soins palliatifs. A partir du moment où le cancérologue me dit : « Moi, je ne peux plus rien faire. », à ce moment-là on récupère le patient et on le met en soins palliatifs.

Pour vous, c'est ça la définition des soins palliatifs ? c'est à ce moment-là qu'on parle de soins palliatifs ? Ou est-ce que vous avez d'autres repères aussi ?

Pour moi, les soins palliatifs, c'est à partir du moment où... C'est tout ce qui reste à faire, à partir du moment où il n'y a plus rien à faire. C'est pas ça la définition ? (rires)

Oui. Et qu'est-ce que ça représente en termes de prise en charge pour vous ?

C'est pas très compliqué, c'est surtout chronophage. C'est une désorganisation de la structure du cabinet, puisque ça amène à aller auprès du patient plusieurs fois quand il y a des trucs à régler. Mais en dehors de ça, non. C'est un soin comme un autre. Après, il y a un côté relationnel qui est mis en plus. Et c'est un travail d'équipe.

Ok. Et qu'est-ce que vous pensez de l'organisation actuelle des soins palliatifs au domicile ?

En fait, l'organisation actuelle des soins palliatifs au domicile, c'est nous qui... On organise ce qu'on veut. Si on n'en est pas content, c'est qu'on n'a pas géré comme on voulait. A partir du moment où on veut mettre en place certaines choses ou d'autre, on les mets en place... je comprends pas bien... ?

Votre avis sur l'HAD par exemple, est-ce que ça suffit ?

D'abord, première chose, quelle HAD ? Il y en a plusieurs, qui ne travaillent pas de la même façon. Et puis après dans chaque HAD, avec qui on travaille. Moi je travaille soit avec les infirmières locales, on a l'habitude de travailler ensemble, il n'y a pas de souci. Soit des fois il y a l'HAD qui se met au milieu, ça se passe plutôt bien. Je travaille avec l'HAD qui est avec Dr X, eux il n'y a pas de souci on travaille bien ensemble, pas de problème. Il y a aussi Tzanck qui intervient, c'est bien. J'avais eu des soucis avec une HAD il y a quelques années, je les avais foutus dehors deux fois. Parce que je n'aimais pas leur façon de travailler. Maintenant ça va, les deux HAD qui y sont, ça se passe bien. De toute façon, si ça se passe mal, je les fous dehors !

D'accord. Justement, est-ce que vous avez des obstacles pour prendre en charge un patient qui est en soins palliatifs à domicile, actuellement ? Est-ce que vous en rencontrez ?

Non, je vous dis, le principal obstacle, c'est est-ce que la famille assume le fait...C'est surtout par la famille, quoi. A partir du moment où la famille assume, je les prends en charge, je n'ai pas de souci. J'en ai eu pas mal ! Cette année, j'en ai 3.

D'accord. Et à quel moment de la prise en charge de ces patients est-ce que vous souhaiteriez être aidé ?

Il n'y a pas de moment en fait, c'est quand on a une difficulté quelconque... De toute façon, on travaille avec les hôpitaux. Moi je travaille avec le CAL. Ca dépend quelle structure est mise en place au départ. On discute... Souvent, moi j'ai besoin d'aide au tout début de la mise en place, pour le passage de la morphine, en général c'est moi qui le mets en place. Après, des fois, pour le passage d'un patch par exemple à la PCA. Après, une fois qu'on a mis la PCA, ça va, je n'ai plus besoin.

D'accord. Pour les relais des morphiniques en fait ?

Surtout pour le passage à la PCA. Mise en place de la PCA. J'avoue. En général, au décours d'un passage d'un patient qui a une chimio ou un truc comme ça, on en profite et on voit là-bas, souvent c'est au CAL, je vois avec le confrère du CAL, ils mettent en place la PCA, et puis après une fois que c'est en place ça va.

D'accord. Et pour vous, comment l'entrée en phase palliative retentit sur la relation médecin – patient ?

(Soupir) Il n'y a pas de retentissement en fait, on a la même relation avant – après. A la limite, il y aurait un retentissement sur la relation avec la famille, avec le patient il n'y a pas vraiment de... Moi systématiquement mes patients ils savent où ils en sont. Par définition je ne leur mens pas, je ne leur raconte pas de bobards, je leur dis où ils en sont de leur maladie. Ca ne se fait pas du jour au lendemain, aujourd'hui vous allez guérir et demain

vous allez mourir ! C'est très progressif, ils ne sont pas idiots. Ils voient bien qu'ils en sont à la troisième ligne de chimio et ils ont internet, ils savent très bien que ce n'est pas forcément bon signe. Ca se fait progressivement... Il n'y a pas vraiment de passage. De toute façon, mes patients de A à Z ils sont au courant de la maladie. C'est plus la famille qui change de relationnel quand le mot soins palliatifs est prononcé.

Qu'est-ce qui se passe du coup, à ce moment-là, avec la famille ?

Ca dépend des familles. Il y a ceux qui vont avoir peur et qui vont dire d'emblée : « Non, nous on le garde, mais quand ça n'ira pas, on ne veut pas qu'il meurt ici. ». Ou il y a avait un vieux qui m'avait dit : « Docteur, moi je suis né dans ce lit-là, je meurs dans ce lit-là. ». Pas de problème. Ca dépend des personnes, c'est au cas par cas.

D'accord. Et de quelles ressources personnelles est-ce que vous disposez lorsque vous prenez en charge une personne qui est en phase palliative ?

C'est-à-dire ?

Il y a des médecins qui m'ont parlé de religion, d'expérience vécue personnelle qui les aidait, il y en a qui au contraire m'ont parlé d'anxiété dans ces prises en charge...

Non, ni religion, je suis médecin, je ne suis pas curé ! J'apporte une technicité au patient pour qu'il ne souffre pas. Moi d'emblée je leur dis, il y a une chose qui est claire, en 2013, il n'y a pas de douleur. Point. Si vous avez mal, vous m'appellez, on change le traitement. Après je leur dis qu'il n'y a aucune limite dans la morphine. La seule limite c'est quand ils ont mal. A partir de là, ça calme tout le monde, et ça se passe bien. Mon rôle, je ne suis pas curé, je ne suis pas mystique, je ne vais pas aller tergiverser. On ne m'appelle pas pour ça de toute façon.

Non, mais s'il y a des choses qui vous-même vous aident, parce que c'est difficile de les prendre en charge?

Non. Non, parce qu'on les aide. Si on n'y arrivait pas, si on avait un patient qui était en souffrance et qu'on n'arrivait pas à soulager, là oui ce serait difficile. A partir du moment où on y arrive, en général on y arrive. Je dirais que la plus grosse difficulté ce n'est pas la prise en charge de la douleur, ça c'est relativement simple. La plus grosse difficulté c'est sur certaines tumeurs pulmonaires il y a des gênes respiratoires, des choses comme ça. C'est ça qui est le plus difficile. Ca nécessite peut-être un peu plus de technicité. En dehors de ça, sur la douleur, c'est rare qu'on n'arrive pas à soulager les patients. Puis si on n'y arrive pas, on demande aux confrères de nous aider. On les fait descendre en consultation palliative, on arrive toujours à trouver des solutions.

Et justement, est-ce que la collaboration avec les cancérologues ou les professionnels comme ceux de Lacassagne c'est une aide pour vous ?

Ah oui ! Bien sur. Pareil en médecine, pour le cœur c'est pareil. Quand notre compétence arrive à ses limites, on demande l'avis d'un spécialiste, comme pour toutes les pathologies.

D'accord. Je ne sais pas si vous êtes au courant, mais il y a un hôpital de jour de soins palliatifs qui s'est ouvert au CAL.

Non, je ne suis pas au courant.

Est-ce que vous pensez que ça pourrait être une aide pour vous ou pour vos patients ?

Pourquoi pas. Après moi, les soins palliatifs, quand j'ai besoin je les appelle, et puis je demande une consultation. Ou souvent ça se fait... j'essaie de grouper. Le patient va voir son cancéro, je demande qu'en même temps il voit le médecin de soins palliatifs. Souvent ça se couple comme ça. Ou alors le patient a une difficulté quelconque parce qu'il a un problème de tolérance aux médicaments ou quoi, je le fais descendre, il voit la consultation, et voilà.

D'accord. Et à quel moment vous avez besoin que le patient revoie tous ces intervenants-là ?

Uniquement quand moi je n'y arrive pas, tout simplement. Si par exemple il est sous un morphinique en patch et que j'arrive au bout de ce qu'on arrive à faire en patch et que je veux passer à la PCA, ça en général je passe par les confrères. Après une fois que la PCA est en route, en général, c'est tout.

D'accord, ok. Est-ce que vous pensez qu'un nom comme HDJ DISSPO, c'est le nom actuel, ça convient ?

Le nom, on s'en fout ! C'est la compétence des confrères là-dedans, c'est tout.

Bibliographie

1. SICARD Didier. Rapport à François Hollande, président de la République Française: Commission de réflexion sur la fin de vie en France, Décembre 2012.
2. Rapport de l'observatoire national de la fin de vie 2011. Fin de vie: un premier état des lieux.
3. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs. Juin 2013.
4. COLOMBAT Philippe. À propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : pistes de réflexions et propositions. Médecine Palliative, 2008, vol 7, p. 315-323.
5. Plan cancer 2009-2013.
6. LEVY-SOUSSAN Michèle. Traitements étiologiques/soins de support/soins palliatifs: quelle continuité? La revue du praticien, 2009, vol 59, p. 776-777.
7. Circulaire DHOS/SDO/2001/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en Cancérologie.
8. AUBRY Régis. Quand commencent les soins palliatifs et qui décide? La revue du praticien, 2009, vol 59, p. 774-779.
9. BELLOIR Marie-Noëlle. Grands principes de l'accompagnement de la personne en soins palliatifs. La revue du praticien, 2009, vol 59, p. 809-812.
10. TEMEL Jennifer S. et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. New England Journal of Medicine, 2010, vol 363, p. 733-742.
11. Journal officiel de la République Française. Loi du 09 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
12. Programme national de développement de soins palliatifs 1999 - 2001.
13. Programme national de développement des soins palliatifs 2002 - 2005.
14. Programme national de développement des soins palliatifs 2008 - 2012.
15. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
16. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
17. BLANCHET A. GOTMAN A. L'enquête et ses méthodes. Deuxième édition. Paris: Armand Colin, 2007, 126 p.
18. BEN DIANE M.K. et al. Deux points de vue des médecins sur les soins palliatifs. Santé publique, 2005, vol 17, p. 75-85.

19. LASSERRE Claire. Problématiques rencontrées par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie. Thèse pour le doctorat en médecine, Marseille, 2012.
20. TEXIER Géraldine. Difficultés des médecins généralistes dans les prises en charge au domicile de leurs patients en soins palliatifs. Thèse pour le doctorat en médecine, Rennes 1, 2011.
21. BONNET-EYMARD C. et al. Les difficultés d'accès aux soins palliatifs en ville: résultats d'une enquête auprès de médecins généralistes. Congrès national de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs 2005, Bordeaux, p. 40-41.
22. LADEVEZE M. LEVASSEUR G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. Pratiques et Organisation des Soins, 2010, vol 41, p. 65-72.
23. VIALARD Marcel Louis, POURCHET Sylvain. Soins palliatifs: place de la démarche palliative en pratique médicale et soignante. La revue du praticien, 2009, vol 59, p. 763-765.
24. MASSE-NAVETTE Claire. Solitude du médecin généraliste face à un patient douloureux en fin de vie à domicile. Revue internationale de soins palliatifs, 2006, vol 21, p. 37.
25. MASSE-NAVETTE Claire. Solitude du médecin généraliste face à un patient douloureux en fin de vie à domicile. Revue internationale de soins palliatifs, 2006, vol 21, p. 37.
26. NISENBAUM N. Réseau de soins palliatifs et réseau de cancérologie : comment collaborer sur les soins de support ? Douzième congrès national de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Montpellier, 2006, p. 58.
27. MINO JC. Étude par entretiens sur les avis des généralistes et des équipes des réseaux à propos de leur collaboration. Médecine Palliative 2006, vol 5, p. 21-25.
28. LAWNICZAK L. Le médecin généraliste et les soins palliatifs: besoins ressentis en matière de formation et attente vis-à-vis des réseaux de soins. Thèse de doctorat de médecine, Lille 2, 2008.
29. LAURENT Aurélie et al. Représentations médicales autour de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier Lyon Sud. Médecine Palliative 2008; vol 7, p. 59-66.
30. LEGENDRE J-P. Prise en charge palliative à domicile par les médecins généralistes du territoire du réseau de soins palliatifs de la Mayenne. Thèse de doctorat de médecine, Angers, 2012.
31. TEXIER Geraldine et al. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliative 2013, vol 12, p. 55-62.
32. SERRESSE Laure. Paroles de médecins généralistes: comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie? Médecine Palliative 2011, vol 10, p. 286-291.

33. FOUGERE Bertrand et al. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. *Médecine Palliative* 2012, vol 11, p. 90-97.
34. DAYDE Marie-Claude. Soins palliatifs à domicile : évolutions et perspectives. *Médecine Palliative* 2012, vol 11, p. 275-282.
35. VERNANT Jean-Paul. Recommandations pour le troisième plan cancer. Juillet 2013.
36. DE BAZELAIRE Caroline, LAVAL Guillemette, AUBRY Régis. Loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie: une loi mal connue parce que mal expliquée. *La revue du praticien* 2009; vol.59: p. 768-72.
37. Journal Officiel de la République Française n°2 15 du 17 Septembre 2003. Avenant à la convention nationale destinée à organiser les rapports entre les médecins généralistes libéraux et les caisses d'assurance maladie.
38. Plan cancer 2003-2007.
39. LE MOING M. Collaboration ou substitution ? *Médecine Palliative*, 2007, vol 6, p. 311-313.
40. MISSET JL. A propos de "early palliative care". *Médecine Palliative*, 2011, vol 10, p. 1-3.

Serment d'Hippocrate

En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent, et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe. Ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leur père.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses, que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Résumé

Introduction : Le souhait de décéder au domicile est partagé par l'ensemble de la population. Pourtant, les médecins généralistes sont confrontés à de multiples difficultés dans la mise en place des soins palliatifs au domicile. L'objectif de cette étude est d'évaluer leurs besoins et leurs attentes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs au domicile.

Matériel et méthodes : Cette étude qualitative a été menée par entretiens semi-dirigés auprès de quatorze médecins généralistes des Alpes-Maritimes. Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à saturation des données. Une analyse thématique a été réalisée grâce au logiciel N'vivo.

Résultats : Le besoin le plus fréquemment exprimé était le développement des soins palliatifs au domicile avec l'augmentation des moyens humains, en augmentant le temps de présence des paramédicaux, des bénévoles, des psychologues et en favorisant le travail des assistantes sociales. L'accès aux médicaments de soins palliatifs en ville doit être facilité. Le soutien des médecins traitants par des médecins coordonnateurs ou par des infirmières spécialisées est également souhaité. Les généralistes proposent l'accès aux spécialistes par un numéro unique, mais le manque de formation et d'information ne leur permet pas actuellement d'utiliser correctement les aides déjà en place.

Discussion : Les programmes nationaux de développement des soins palliatifs ont permis le développement des soins palliatifs au domicile, cependant le besoin de soutien remet en cause la place centrale des généralistes dans ces prises en charge, pourtant renforcée dans les recommandations pour le troisième plan cancer. Leur solitude et leur souffrance empêchent une mise en place précoce des soins palliatifs.

Conclusion : Les aides apportées aux médecins généralistes permettraient de favoriser le maintien au domicile et un déclenchement plus précoce des soins palliatifs. Pour cela, différentes pistes sont à poursuivre : meilleure information sur les médecins généralistes et les structures existantes, formation plus pertinente, développement de réelles passerelles ville – hôpital.

Mots-clés : Médecin généraliste ; Soins palliatifs ; Coordination ; Formation ; Soins de support ; Cancérologie ; Fin de vie ; Domicile.